



PROMOSANTÉ HANDICAP

Préconisations pour le développement
de programmes de promotion de la santé
en IME

Livre blanc

- Février 2011 -



Avec le soutien financier de l'INPES



PROMOSANTÉ HANDICAP

SOMMAIRE ”

Avant-propos.....	p. 6
I. Introduction.....	p. 9
II. Contexte.....	p. 11
III. Du <i>Livre vert</i> au <i>Livre blanc</i>	p. 15
IV. Eclairages sur quelques préconisations.....	p. 17
V. Les quatorze préconisations.....	p. 23
VI. Conclusion.....	p. 41
Remerciements.....	p. 42



PROMOSANTÉ HANDICAP



Ce *Livre blanc* est issu d'un travail collaboratif entre des acteurs du secteur médico-social et du secteur de la promotion de la santé. Il reflète l'état d'avancée d'une réflexion construite en commun au sein d'un groupe de travail pluridisciplinaire mais ne se prétend pas être la construction d'une parole collective.

Ce *Livre blanc* n'engage donc pas les partenaires ayant participé à son élaboration, qui gardent leur liberté de parole et d'action. Cependant, les représentants nationaux d'associations gestionnaires, présents au comité de pilotage *Promosanté handicap*, ont souhaité par un avant-propos, faire part de leur position au sujet de la santé et de la vie affective et sexuelle, renforçant ainsi l'opportunité de la réflexion ouverte par ce *Livre blanc*.

Écrit grâce au soutien financier de l'Inpes, le *Livre blanc* n'engage cependant pas la responsabilité de l'institut.

Ce *Livre blanc* a été rédigé par :

Christel Fouache, Ireps Pays de la Loire

Philippe Lorenzo, Ireps de Picardie

Patrick Berry, Ireps Pays de la Loire

Claude Renard, Observatoire de la santé du Hainaut

Avertissement

Ce *Livre blanc* résulte d'un travail partenarial entre des équipes françaises et belges francophones. Cependant, les préconisations établies s'adressent prioritairement au contexte français actuel, tout en pouvant être une base de réflexion pour les établissements belges.

Février 2011



PROMOSANTÉ HANDICAP



AVANT-PROPOS : Fédération nationale des PEP ”

Respect du droit à l'intimité, à une vie affective et sexuelle.

Se référant aux textes en vigueur, le réseau des PEP affirme comme inaliénable le droit de toute personne adulte au respect de son intimité, à avoir une vie affective et sexuelle.

Une démarche d'accompagnement personnalisé d'éducation, de conseil, de protection auprès de la personne en situation de handicap aura pour objectif de diminuer sinon de résoudre les difficultés qui font obstacle à l'exercice de ces droits.

Les éléments nécessaires seront développés et mis en oeuvre pour que l'organisation institutionnelle permette de lever les obstacles qui ne seraient pas justifiés par la protection de la personne. Pour cela, l'institution prendra appui sur les organismes de droit commun reconnus (protection de l'enfance, planning familial...) qui seront mobilisés avec vigilance.

Le réseau demande que ces engagements soient clairement indiqués dans les orientations des projets as-

sociatifs et institutionnels, dans le contrat de séjour et le livret d'accueil, et dans le référentiel qualité de l'établissement ou du service, puis formalisés dans les actions de formation mises en place dans les dispositifs concernés.

Chaque établissement ou service indique les modalités de l'accompagnement qui est sollicité, visant notamment à protéger la personne contre tout abus et à promouvoir son autonomie et sa dignité.

Chaque établissement ou service indique comment il dispense une information et une éducation à la vie affective, à la sexualité, et à la contraception satisfaisant aux obligations de la loi 2001-588 du 4 juillet 2001.

Le mouvement des PEP, désireux d'entretenir et de développer cette dynamique volontaire et conforme aux valeurs qu'il entend promouvoir, propose régulièrement une réflexion sur ces thématiques à ses militants et aux professionnels des établissements et services.



PROMOSANTÉ HANDICAP



AVANT-PROPOS : Unapei ”

L'Unapei, Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et leurs amis, s'est toujours intéressée aux questions de santé de la personne handicapée mentale. Comment aborder ses questions avec des personnes handicapées mentales ? Comment prévenir les risques liés à la sédentarité, à l'obésité, au tabagisme... ? Comment mener une éducation sexuelle ?

La participation de l'Unapei au sein du comité de pilotage *Promosanté handicap* était donc tout à fait naturelle. Nous ne pouvons que partager et promouvoir l'ensemble des préconisations pour le développement de programmes d'éducation pour la santé.

Les élus associatifs, les professionnels des établissements doivent s'en emparer en inscrivant l'éducation

pour la santé dans leur projet associatif, d'établissement ou de service.

Bien évidemment, les personnes handicapées mentales, pour qui ces programmes sont dédiés, doivent y adhérer et nous avons l'obligation de leur expliquer l'utilité de l'éducation pour la santé.

Notre volonté de rechercher le bien-être, l'épanouissement des personnes handicapées mentales, d'améliorer leur qualité de vie, nous guide au quotidien, que nous soyons parents ou professionnels.

Prendre en compte les préconisations pour développer l'éducation pour la santé, c'est participer au développement de la bienveillance. En cela, nous sommes tous concernés.

Christel Prado,
Présidente de l'Unapei



PROMOSANTÉ HANDICAP



Fédération des APAJH

au service de la personne en situation de handicap

AVANT-PROPOS : Fédération des Apajh ”

POUR UNE RÉPUBLIQUE SOLIDAIRE

Accès aux soins des personnes en situation de handicap

En octobre 2008, une audition publique, organisée par la Haute Autorité de Santé, faisait le point sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Le rapport rédigé par la commission d'audition montrait à quel point des discriminations étaient installées et faisaient que nos concitoyens en situation de handicap pouvaient être exclus de l'accès aux soins du seul fait de leur handicap.

Chaque fois qu'elle rencontre les pouvoirs publics, les responsables du pays, la Fédération des APAJH alerte sur cette situation.

Auditée en décembre dernier par le groupe handicap de l'Assemblée nationale, présidé par le député Jean-François Chossy, la Fédération des APAJH avait développé cette problématique de grave discrimination.

Dès le début de l'année 2010, les responsables de la Fédération des APAJH ont travaillé avec le député Jean-François Chossy pour aboutir à trois Propositions Parlementaires de Lois (PPL) soutenues par une cinquantaine de députés et déposées par deux partis politiques.

Ces trois textes faciliteraient :

- l'accès à la Couverture maladie universelle complémentaire (CMUC) pour les bénéficiaires de l'AAH ;
- la formation des personnels médicaux et para-médicaux à la thématique du handicap ;
- l'installation de dispositifs d'accueil des personnes en situation de handicap dans les structures hospitalières et sanitaires.

La Fédération des APAJH se félicite de cette possible avancée.

Chaque fois qu'elle pourra contribuer, proposer, construire avec les pouvoirs publics, elle le fera afin que davantage de citoyenneté, de solidarité vive dans notre pays dans un égal accès au droit.



PROMOSANTÉ HANDICAP

I. INTRODUCTION ”

Ce *Livre blanc* présente quatorze préconisations pour développer des programmes en promotion de la santé en établissements médico-sociaux. Il est écrit sous la coordination des instances régionales de promotion et d'éducation pour la santé des Pays de la Loire (Ireps), de Champagne–Ardenne et de Picardie et de l'Observatoire de la santé du Hainaut, en Belgique (OSH), grâce à un soutien financier de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes). Il est le prolongement de deux années d'observations, d'entretiens et de réflexions ; il s'est nourri d'une revue de littérature internationale, d'auditions d'experts et de la pratique des Ireps dans les établissements médico-sociaux.

Cette démarche a été appuyée par un comité de pilotage réunissant l'ensemble des organisations parties prenantes : Ireps, Creai et agences régionales de santé des régions concernées, Observatoire de la santé du Hainaut (Belgique), Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées (Awiph), CNSA, fédérations d'associations partenaires APAJH, PEP, UNAPEI et Trisomie France 21, Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI), École des Hautes études en santé publique (EHESP).

L'ambition affichée du *Livre blanc* est que cette série de préconisations à laquelle nous avons aboutie puisse assurer une meilleure prise en compte des jeunes en situation de handicap mental accueillis en institution. Les enfants ou jeunes autistes ou ceux présentant des troubles envahissants du développement, de même que ceux polyhandicapés, dont les modalités d'accompagnement sont spécifiques, ne sont pas inclus dans ce travail. Cependant, notre expérience nous fait penser qu'il est possible de transférer une grande partie de nos observations vers les établissements qui les accueillent.

En France comme en Belgique, la volonté de mettre en place des actions ou programmes de promotion de la santé en établissement est de plus en plus visible.

La création des agences régionales de santé (ARS) en France, avec un périmètre d'intervention comprenant la promotion de la santé et le médico-social, peut favoriser cela. La nécessité d'avoir des actions à visée transversale entre les différents champs de compétence de l'ARS ne devrait que faciliter le rapprochement entre les deux secteurs, même si la création des ARS déstabilise quelque peu nombre d'établissements ou d'associations gestionnaires.

Un nouveau paradigme pour le médico-social

La pratique de promotion de la santé en milieu médico-social est relativement récente et on pourrait en dater en France les prémices à une petite dizaine d'années. La revue de littérature internationale pointe quelques initiatives plus anciennes, le plus souvent d'origine anglo-saxonne. Cette analyse confirme aussi l'enjeu et le défi pour la santé publique que représente la promotion de la santé à destination des personnes présentant une déficience intellectuelle. Van Schroyen Lantam de Valk (2000) précise que les personnes déficientes intellectuelles présentent deux fois et demie plus de problèmes de santé diagnostiqués que la population générale. Les personnes déficientes mentales présentent également une vulnérabilité plus importante face au risque de grossesse non désirée ou d'infections sexuellement transmissibles. Ces différentes problématiques, certes non spécifiques pour les personnes déficientes mentales mais qui présentent des prévalences plus élevées, posent de réels défis dans le champ de la prévention et de l'éducation pour la santé.



PROMOSANTÉ HANDICAP

Après les lois de 2002, portant sur la modernisation de l'action sociale, et de 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les programmes éducatifs devraient rencontrer les besoins des personnes en situation de handicap mental en leur permettant d'exprimer, par exemple, leur vitalité, leur affectivité et leur sexualité. Réduire le sujet à son handicap (à sa différence) serait nier le sujet, mais réduire le handicap au sujet (à sa non-différence), serait aussi nier le sujet dans sa spécificité. Le processus éducatif doit reconnaître le sujet dans sa réalité propre : avec ses manques et ses limites, mais aussi dans ses désirs et ses plaisirs.

Longtemps cependant la promotion de la santé est restée à l'écart de ce milieu de vie spécifique, œuvrant davantage dans les milieux scolaire, de l'entreprise, dans les quartiers... C'est au début des années deux mille que le souci du médico-social est apparu, lié à la prévention du VIH-Sida. Dans le contexte de cette épidémie, des circulaires émanant du ministère français en charge de la santé ont incité à la mise en place de référents de prévention VIH, si ce n'est de programmes vers les jeunes en situation de handicap, au même titre que ce qui se faisait auprès des autres jeunes.

Il est important dans le contexte de ce *Livre blanc* de resituer ce cadre premier des interventions de promotion de la santé en établissement médico-social. En effet, les interventions vont se focaliser essentiellement, on le comprend aisément, autour des risques perçus comme inhérents à une vie sexuelle. Par la suite, cette thématique trouvera aussi sens dans le respect de la personne, de son accompagnement vers l'autonomie... tels que le décrivent les lois de

2002 et de 2005. Le travail de recherche organisé par les équipes du programme *Promosanté handicap* s'est donc essentiellement basé sur des observations de programmes autour de la vie affective et sexuelle. Même si cette thématique peut renvoyer à un tabou ou être émotionnellement chargée, cela n'est pas pour autant une limite réelle de la portée de ce *Livre blanc*, car les préconisations portent davantage sur la méthodologie d'intervention que sur des thématiques particulières. En outre, la thématique vie affective et sexuelle permet d'avoir une vision globale du fonctionnement de l'établissement, tant liée aux pratiques qu'aux représentations des professionnels. Pour autant, avoir pu disposer d'un ensemble de programmes portant sur des matières différentes aurait été un réel avantage en ce qu'il aurait permis d'enrichir notablement l'argumentaire des préconisations dont fait état ce *Livre blanc*.

L'objectif que nous cherchons à atteindre en présentant ces quatorze préconisations est de montrer que l'implantation et le développement de programmes de promotion de la santé, quelles que soient les populations auxquelles on s'adresse, ne s'improvisent pas. Il faut en connaître et en respecter les spécificités. Cela nécessite des processus d'élaboration et de planification de programmes appropriés aux caractéristiques de la situation ; de respecter des règles, autant éthiques que méthodologiques, résultant d'un dialogue entre les équipes médico-sociales et celles de promotion de la santé. Il s'agit bien d'entrer dans un processus de co-construction et de co-apprentissage avec des savoir-faire à valoriser et des compétences à initier et à renforcer.

C'est en cela que ce *Livre blanc* veut apporter son éclairage.



PROMOSANTÉ HANDICAP



II. CONTEXTE ”

Longtemps ignorants l'un de l'autre, les conditions se trouvent désormais réunies pour que les secteurs de la promotion de la santé et du médico-social puissent collaborer ensemble. En France, prolongeant la loi de 2004 sur la santé publique, la nouvelle gouvernance régionale en santé issue de la loi *Hôpital, patients, santé, territoires (HPST)* de 2009 et pilotée par les agences régionales de santé, demande la mise en œuvre de programmes transversaux alliant l'offre de soins, le médico-social et la promotion de la santé. L'article L.1435-4 du code de la Santé publique décrit des contrats d'amélioration des pratiques pour les professionnels de santé exerçant en secteur médico-social, notamment sur la participation à des actions de dépistage et de prévention.

Une nouvelle gouvernance

C'est une mutation structurelle, culturelle mais aussi de ses modes opératoires que vit aujourd'hui le secteur médico-social. L'accompagnement et les projets individuels des personnes doivent désormais être plus explicites et répondre davantage aux besoins des populations. L'évaluation des actions réalisées devient une préoccupation grandissante. Certains y voient un « choc culturel », potentiellement porteur de conflits et de déstabilisations (Loubat, 2006).

Les établissements médico-sociaux sont ainsi dans une situation où, non seulement les pressions s'intensifient mais s'exercent dans un contexte marqué par une concurrence de plus en plus forte, par des lois de plus en plus contraignantes et par des usagers ou leurs représentants qui sont à la fois mieux informés et plus critiques.

Après la loi fondatrice de 1975, la loi de 2002 introduit des remaniements dans les relations tant entre les usagers et

les professionnels, qu'entre les gestionnaires de structure et les autorités de contrôle.

La loi affirme en effet la nécessité :

- des droits de l'usager, la prévention de la maltraitance ;
- du projet personnalisé, qui s'impose désormais comme la démarche générale proposée à l'usager d'une structure médico-sociale. Il y a donc une mutation de « la toute-puissance » des professionnels vers la supposée maîtrise de son avenir par l'usager ;
- d'un projet d'établissement, clé de voûte sur laquelle repose, pour l'ensemble des partenaires engagés, la légitimité des actions entreprises ;
- d'une évaluation et de la mise en place de démarches d'amélioration de la qualité ;
- d'une bonne utilisation des ressources financières forfaitairement allouées.

La difficulté devant laquelle se trouvent alors nombre de directions d'établissement est que le « comment » provoquer, mettre en œuvre, orienter les changements nécessaires est encore mal connu. De nombreux directeurs déplorent l'absence de points de repère.

Promotion de la santé et *Empowerment*

La promotion de la santé est l'un de ces points de repère possibles. Elle a trouvé dans la Charte d'Ottawa (1986) son expression la plus claire. Sans revenir à une explication de texte, la définition de la promotion de la santé donnée par la Charte d'Ottawa renvoie pour un groupe comme pour un individu, à la réalisation de ses ambitions, à la satisfaction de ses besoins et à son évolution avec le milieu ou à l'adaptation de celui-ci.



PROMOSANTÉ HANDICAP

Il s'agit d'un concept positif mettant notamment en valeur les ressources sociales et individuelles. Dans une approche écologique de la promotion de la santé, se trouvent donc la population, et, au-delà, les individus, en interaction avec leurs milieux (Green, 1999). Investir les gens de pouvoir afin qu'ils puissent s'épanouir et donner le meilleur d'eux-mêmes, a été théorisé aux États-Unis sous le concept d'*empowerment*, sans équivalent en français. L'idée dominante est de développer chez l'adulte comme chez l'enfant des capacités et des compétences, et de leur donner l'espace pour les exercer. Ainsi, l'*empowerment* définit un espace partagé de pouvoir.

Ce concept inclut la promotion des modes de vie aussi bien que l'amélioration des conditions de vie, des facteurs sociaux, économiques et environnementaux qui déterminent la santé. La Charte d'Ottawa identifie trois stratégies de base : plaidoirie, facilitation, médiation. À ces stratégies correspondent cinq domaines d'action : établir des politiques visant la santé, développer les aptitudes et les ressources individuelles, renforcer l'action communautaire, créer un environnement favorable à la santé, réorienter les services de santé. Utilisés en établissement médico-social, ils se traduisent par la mise en place d'actions auprès des usagers et de leur famille mais aussi impliquent le projet « politique » de l'établissement, le développement et l'adaptation des pratiques professionnelles et les aspects fonctionnels et matériels de l'établissement.

Cette capacité d'*empowerment*, traduite aussi par « agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus » (Boisvert, 1998), ouvre la voie à l'autonomie (penser et agir de manière indépendante en accord avec ses intérêts, ses préférences, ses aptitudes), à l'auto-contrôle (résoudre des

problèmes par l'analyse des situations et l'anticipation des conséquences), à l'auto-détermination (gérer sa propre vie par l'acquisition d'un sentiment de compétence et de confiance en ses ressources), et à l'auto-actualisation (exprimer ses points de vue et sentiments). En pratique, elle permet aux personnes de développer leur estime et leur confiance en soi en les encourageant à réfléchir et à exercer une pensée critique, de fournir des occasions de choix et de prises de décision, de favoriser chez elles la prise de conscience de leurs besoins, désirs et objectifs de vie, de modifier son rôle d'intervenant en acceptant de devenir un partenaire soutenant leur projet de vie (ASA Handicap Mental).

Changement de paradigme d'intervention dans le champ du handicap

En France, les lois de 2002 puis de 2005 ont consacré ce nouveau paradigme pour les personnes en situation de handicap. Il scelle un nouveau contrat, une nouvelle alliance, entre les personnes accueillies en établissement et les professionnels médico-sociaux, à commencer par exemple par la substitution de l'expression « personnes en situation de handicap » à celle de « personnes handicapées ». Cette substitution n'est pas uniquement sémantique mais porte au cœur même du contrat passé. Si les lois françaises l'ignorent encore, les directives européennes et les grands réseaux gestionnaires s'appliquent à en faire usage, car l'expression « en situation de handicap » met en exergue une conception sociale du handicap, collective, et non plus bio-médicale et individuelle. Réduire les situations de handicap est un enjeu que la société doit relever, dans une recherche d'équité, par exemple d'accès aux services de droit commun, d'aménagement des territoires ou de développement des personnes. Ainsi, la personne en situation



PROMOSANTÉ HANDICAP



de handicap ne devrait plus être « prise en charge », mais « prise en compte ». Là encore, le changement de vocabulaire est important et devrait marquer des changements de pratiques si ce n'est de représentations.

Dans cette perspective, le secteur médico-social est ainsi invité à faire évoluer ses pratiques dans le sens d'une plus grande formalisation, notamment en mettant en œuvre une méthodologie de projet qui intègre la dimension de mise par écrit des projets (Loubat, 2006). Ce « nouveau paradigme d'intervention » se définit alors autour du déroulement d'étapes semblables à celles utilisées en méthodologie de projet dans une optique d'*empowerment* de la personne. Le vocabulaire de la méthodologie de projet est par ailleurs largement repris dans les recommandations de l'Anesm, notamment à travers le projet individualisé.

Des modifications structurelles

Ce changement de paradigme ne se marque pas uniquement dans une modification prévisible des pratiques professionnelles. Il s'ancre plus fondamentalement dans le fonctionnement lui-même de l'institution. Les observations réalisées dans le cadre de ce travail montrent, dans une approche de la sociologie des organisations, que les établissements médico-sociaux se sont construits pour la majeure partie d'entre eux sur une logique organisationnelle professionnelle (Loubat, 2006). Le terme « professionnel » indique ici que l'organisation emploie essentiellement comme opérateurs des « travailleurs » qui ont un haut niveau de qualification. Pour réaliser leur travail, ces « professionnels » se réfèrent largement aux savoirs et savoir-faire qu'ils ont acquis au cours de leur formation initiale (Mintzberg, 1982). Dans cette configuration, le travail est fortement cloisonné entre différentes spécialités : éducateur, assistant social, psycho-

logue, ergothérapeute... chacun prenant en charge une partie de la personne en situation de handicap. Les qualifications très poussées, très spécifiques dont sont dotés ces opérateurs les amènent à travailler dans des créneaux étroits : enseigner pour un instituteur, procéder à des tests projectifs pour un psychologue, obtenir des aides financières pour un assistant social, etc.

Cette autonomie des opérateurs se traduit par la poursuite de buts spécifiques à chaque catégorie professionnelle, parfois à chaque acteur individuel, inspirés bien plus par des préoccupations professionnelles que par les missions propres à l'ensemble de l'organisation. Ces différentes préoccupations ne peuvent se traduire, au niveau des buts généraux de l'organisation, que par des formulations ambiguës et peu opérationnelles.

Les changements actuels produits par l'environnement pourraient pousser les organisations médico-sociales vers l'adoption d'une nouvelle logique organisationnelle : la configuration adhocratique.

Le terme « adhocratie », dérivé de « ad hoc », signifie que les opérateurs travaillent dans le cadre de groupes projets en vue de répondre aux demandes spécifiques des jeunes en situation de handicap et de leur famille ou représentants légaux (Mintzberg, 1982).

Dans ce type d'organisation, la division du travail est faible. La réalisation des projets (il s'agira par exemple des projets individualisés des jeunes) implique une autonomie importante des opérateurs, déjà présente dans la configuration professionnelle, tout comme une nécessaire polyvalence. La coordination se réalise principalement par la communication qui s'instaure entre les opérateurs, généralement très



PROMOSANTÉ HANDICAP



qualifiés. Cette communication se pratique non seulement à l'intérieur des petites unités de travail, mais également à d'autres niveaux de la structure. On voit ainsi apparaître des mécanismes de liaison entre unités et entre professionnels de disciplines différentes qui reposent, soit sur l'action d'individus désignés à cet effet - cadres intégrateurs, poste de liaison, etc.-, soit sur la mise en place de groupes, de comités réunissant des membres des différentes unités, etc. On parlera dans le monde médico-social de réunions de synthèse par exemple. La coordination est ici fondée sur la qualité de la coopération.

Dans ce type d'organisation, les buts sont rarement très opérationnels du fait des tâches complexes effectuées par les travailleurs qualifiés. Ils le sont toutefois davantage que dans

la configuration professionnelle, dans la mesure où de puissants mécanismes de liaison assurent une certaine convergence entre les buts spécifiques des différentes unités.

Dans cette configuration, l'institution médico-sociale et sociale n'est plus à considérer à l'échelle de l'établissement, mais à celle d'un plus vaste ensemble de services, ou de départements, véritable plate-forme de services, centrés sur un domaine cohérent de prestations (Loubat, 2006).



PROMOSANTÉ HANDICAP



III. DU LIVRE VERT AU LIVRE BLANC ”

C'est dans ce contexte que s'est élaboré le *Livre blanc*. Préalablement au *Livre blanc*, le *Livre vert* a permis la discussion sur les **quatorze préconisations** auxquelles le groupe de travail *Promosanté handicap* avait abouti. Ces préconisations résultent d'un dispositif d'enquête couvrant les années 2009 et 2010 mis en œuvre dans les trois régions françaises impliquées. La première étape a été la réalisation d'une série d'observations dans des établissements médico-sociaux (IME : SEES, SIPFP) des trois régions de Champagne-Ardenne, Pays de la Loire et Picardie, mettant en œuvre des actions en promotion de la santé et étant accompagnés par les Ireps. Ce choix méthodologique a été imposé par des contraintes de temps tout en évitant que se pose la question des préalables comme l'expérience de la collaboration, la connaissance des concepts et la préoccupation pour la santé des résidents. Le travail réalisé porte bien sur les conditions d'implantation et non sur les conditions antérieures à cette implantation. La seconde étape a été la conduite d'entretiens auprès d'une partie des directions et équipes projets pilotant des programmes ou des actions. Parallèlement, des auditions d'experts ont été menées en divers points du programme pour éclairer la réflexion. Pour sa part, l'équipe de l'OSH a réalisé une revue de la littérature internationale qui est venue mettre en perspective l'approche *Promosanté handicap*.

La consultation lancée auprès des personnes issues d'institutions médico-sociales, de promotion de la santé, des agences régionales de santé, d'universitaires... a permis, au delà du débat sur les préconisations proposées, d'en accroître la portée et, d'une certaine manière, de les généraliser. En effet, une bonne partie du matériel recueilli repose sur des programmes portant sur la vie affective et sexuelle. Cette thématique n'englobe pas la totalité des projets susceptibles d'être mis en œuvre au sein des insti-

tutions médico-sociales. On pense par exemple à la nutrition, aux addictions ou encore à l'estime de soi... Si cette thématique est singulière, elle a l'intérêt d'être au cœur du fonctionnement de l'institution car elle touche à la fois à l'organisation politique de l'institution – par exemple par la reconnaissance du droit à une vie affective et sexuelle dans le projet d'établissement ou l'introduction de la mixité – et l'organisation éducative ou pédagogique en étant transversale aux différents secteurs : éducatif, thérapeutique, pédagogique, logistique.

La consultation autour du *Livre vert* a été uniquement ouverte aux personnes choisies en fonction de leur activité dans les champs de la promotion de la santé ou du médico-social. Elle s'est faite sur la base d'une méthodologie de type Delphi, qui requiert des prises de positions consensuelles. Dans les standards, il doit être fait autant de consultations nécessaires à la réduction des désaccords. Dans le cas de *Promosanté handicap*, les consensus ont été réalisés dès la première phase de consultation, tous allant dans le sens des préconisations écrites. Il n'y a donc pas eu besoin d'une seconde phase.

La consultation de type Delphi ne requiert pas une représentativité statistique, qui n'aurait pas de sens, mais une inclusion raisonnée de l'ensemble des situations. Ont ainsi formé le groupe des personnes qualifiées, une vingtaine de professionnels du réseau des Ireps des régions Champagne-Ardenne, Pays de la Loire, Picardie et de l'OSH, mais aussi de Bretagne, PACA, Poitou-Charente, régions dont les équipes des Ireps sont au moins sensibilisées à la thématique ; quatre Creai ; une trentaine de responsables d'établissements médico-sociaux et de membres de leurs représentations nationales ; six agents des agences régionales de santé ; deux agents de l'Inpes ; des profes-



PROMOSANTÉ HANDICAP

sionnels reconnus pour leur expertise, venant du Centre technique national d'études et de recherches sur les handicap et les inadaptations (CTNERHI), de la Caisse nationale de la solidarité pour l'autonomie (CNSA), de l'École des hautes études en santé publique (EHSEP) ou intervenant à titre de formateur ou de conseil auprès des établissements médico-sociaux dans le domaine de la santé. Au total, cinquante-cinq personnes ont donné leur accord pour participer à cette consultation.

Finalement, quarante-deux personnes ont effectivement répondu à la consultation.

Structures	Echantillon	Réponses
Promotion santé	15	14
Médico-social	14	11
Autres (Ars, Inpes, experts...)	26	17
Total	55	42

Chacune des quatorze préconisations proposées était accompagnée d'un argumentaire reposant sur la revue de littérature ou sur les résultats du dispositif général d'enquête mise en œuvre préalablement. Pour chacune de ces préconisations, trois échelles de positionnement étaient proposées :

- une échelle recueillant le degré d'accord sur la préconisation (de *Tout à fait d'accord* à *Pas du tout d'accord*) ;
- une échelle recueillant l'importance donnée à cette préconisation (de *Tout à fait important* à *Pas du tout important*) ;
- une échelle demandant d'évaluer la faisabilité de cette préconisation dans un établissement de type IME, SEES, SIPFP (de *Tout à fait faisable* à *Pas du tout faisable*).

Pour chaque préconisation, un commentaire était laissé à l'initiative des répondants. Les argumentaires finaux de chacune des préconisations, tels qu'ils sont présentés dans ce *Livre blanc*, ont pu prendre en compte ces commentaires, au moins en partie.

Basée sur des entretiens téléphoniques auprès de huit directeurs d'établissement, une phase complémentaire de consultation sur les préconisations a été organisée pour mieux approcher la faisabilité de cinq d'entre elles.

Les résultats de ces deux consultations successives ne sont pas reprises dans ce *Livre blanc*, mais forment un document annexe. D'une manière générale, lors de la consultation de type Delphi, il y a eu un large consensus pour accepter les préconisations, et ce quelles que soient les échelles de positionnement d'accord, d'importance et de faisabilité. La consultation par entretien n'a pas remis en cause la faisabilité des cinq préconisations questionnées, même si un certain nombre de précautions ont été évoquées. Nous les reprendrons après l'exposé des préconisations.

On parlera d'un *consensus fort* lorsque pour un item, plus de 75 % des répondants ont choisi la même réponse ; d'un *consensus faible* entre 50 % et moins de 75 %. En deçà de 50 %, il n'y aura pas consensus sur la réponse. Il se peut cependant que des groupes équilibrés en poids surgissent : on parlera alors de *consensus éclatés*. Enfin, les réponses peuvent être séparées en deux catégories : « *Accord* » regroupant « *Tout à fait d'accord* » et « *Assez d'accord* » et « *Pas d'accord* » regroupant les catégories « *Peu d'accord* » et « *Pas du tout d'accord* », ou les catégories équivalentes selon les questions. On parlera de *consensus de second degré* lorsque les réponses se regrouperont autour de l'une ou l'autre de ces deux catégories. De *consensus de premier degré* lorsqu'on utilisera les catégories originales. Les consensus de second degré peuvent être forts ou faibles dans les mêmes conditions.



PROMOSANTÉ HANDICAP



IV. ECLAIRAGES SUR QUELQUES PRÉCONISATIONS

Eclairage n°1 : Une démarche de projet

Le fonctionnement en « mode projet » est aujourd'hui incontournable. Il ne s'agit pas ici de détailler l'ensemble des aspects qu'il recouvre, ni même d'en faire une synthèse critique. Il semble pourtant pertinent, au regard des croisements entre le fonctionnement des institutions dans le champ du handicap et des projets en éducation pour la santé de mettre en évidence quatre points¹.

Le « mode projet » implique une approche globale, tant des questions de santé que du fonctionnement des institutions. Le projet ne peut être cloisonné, ou plus précisément, les questions soulevées, par exemple sur la vie affective et sexuelle, ne peuvent être restreintes à quelques professionnels, à quelques pratiques ou difficultés de quelques-uns, ou bien réduites à une question simple, appelant une réponse tout aussi simple. Prendre en compte la globalité du problème, c'est s'orienter vers un mode de penser et d'agir s'inscrivant dans une logique systémique où l'ensemble des éléments sont inter-reliés.

Le « mode projet » s'applique à construire collectivement des réponses singulières dans un contexte d'intervention lui-même singulier, avec ses ressources et ses contraintes particulières. Aussi il ne s'agit pas de proposer des modes de réponse pré-formatés, relevant de processus standards. Telle solution dans telle institution ne « fonctionnera » pas dans une autre. Le maître mot semble bien celui d'adaptation au contexte. Ce qui implique par exemple pour l'institution « demandeuse » d'interventions de définir ce contexte le plus précisément au tiers extérieur intervenant qui, lui, s'ingéniera à le connaître et le comprendre.

Le « mode projet » est un outil, non une finalité en soi. C'est-à-dire qu'il propose un type de démarche, formalisée autour des finalités, des valeurs, des stratégies et des méthodes, de

l'évaluation etc., sans que ces outils se suffisent à eux-mêmes. Tout bon outil ne peut se passer d'une réflexion collective autour du sens qui le construit.

Enfin, le « mode projet », en tant que processus et non méthode pré-formatée, ne peut se mettre en place qu'au sein d'institutions et de contextes ouverts aux changements, aux modifications, aux questionnements des pratiques et des fonctionnements.

Ces quatre points apportent un éclairage sur les postures respectives des institutions du champ du handicap, de même que sur celle des intervenants en éducation pour la santé s'inscrivant dans une démarche de promotion de la santé.

Eclairage n° 2 : Participation, autonomie, citoyenneté

La participation des usagers est un axe essentiel des politiques et des stratégies éducatives, à la fois dans un souci d'efficacité quant aux apprentissages mais aussi sous-tendue d'une préoccupation éthique visant à l'autonomie du sujet. Par ailleurs, le souci de participation « citoyenne » peut être soutenu par les principes éthiques développés essentiellement sur la bienveillance à l'égard des publics auxquels les projets s'adressent, mais aussi avec une visée de non-malveillance. En résumé, il s'agit de ne pas vouloir faire le bien des personnes contre leur gré².

Pour autant, il convient de distinguer ce qui relève du discours théorique des pratiques réelles des professionnels de terrain³.

Il ne s'agit pas de stigmatiser l'écart existant entre les déclarations d'intention visant à la participation des usagers, et des pratiques professionnelles prises dans des contraintes culturelles, philosophiques et matérielles.

¹ Boutinet. J.P., *Anthropologie du projet*, Puf, 1990.

² Massé, R., *Ethique et Santé Publique, enjeux, valeurs et normativité*, Pul. 2003.

³ Fassin, D., *Comment faire de la Santé Publique avec des mots. Une rhétorique à l'œuvre, Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, vol.7, n°1, 2000, pp.58-78.



PROMOSANTÉ HANDICAP



En revanche, il est de première importance de prendre conscience de ces écarts et de déterminer les moyens et les stratégies pour les réduire, dans le milieu spécifique qui est celui de l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Ainsi, dans les entretiens que nous avons pu mener auprès de professionnels en charge de projets⁴, si le renforcement de l'autonomie est souvent mentionné comme objectif pédagogique, la participation réelle des usagers ou de leurs représentants légaux dans les projets est peu décrite et semble peu effective. En témoigne la quasi absence de représentation des usagers au sein des groupes de travail ou des commissions sur l'éducation pour la santé mis en place dans les établissements.

Reprenant les échelles de participation modélisée par Arnstein⁵, il semble que l'on soit davantage, au sein des institutions, dans des logiques d'information des usagers des projets mis en place, plutôt que dans des logiques de partenariat. Si cela peut s'expliquer à la fois par l'histoire des institutions d'accueil, par la culture organisationnelle ainsi que par la logique de délégation de la prise en charge de la sphère parentale ou légale vers l'institution, il n'en reste pas moins que cela interroge le fonctionnement par projet et incite à encourager les professionnels à associer les usagers à davantage de participation.

Or la participation des usagers, au-delà du discours, ne se décrète pas, mais fait partie intégrante des thèmes essentiels de débat entre professionnels au sein des institutions. De même, elle ne peut être une simple injonction, mais bien plutôt un réel processus à construire.

Il y a bien là en effet un croisement qui peut être fécond entre le principe de participation en promotion de la santé, tel qu'énoncé

dans la Charte d'Ottawa⁶ et les principes de renforcement de l'autonomie et d'auto-détermination propres au champ du handicap.

C'est ce croisement qui, semble-t-il, peut donner lieu à échanges et débats au sein des institutions sur la place des personnes en situation de handicap, sur celle des familles ou des représentants légaux, dans les projets portant sur l'éducation pour la santé et plus largement en éducation pour la santé. Sortant du simple discours sur la participation propre aux champs de l'accompagnement, ce débat permettrait, en pratique, progressivement et au plus proche des réalités institutionnelles, d'évoluer vers un partenariat alliant positionnement éthique et pertinence éducative en santé.

Eclairage n° 3 : Les facteurs à l'origine de la demande

Les demandes d'interventions pour mettre en place des projets en promotion de la santé, et plus largement en éducation pour la santé, émanent des institutions par le biais des professionnels, qu'ils relèvent du champ administratif (les directions) ou pratique (professionnels de l'accompagnement médical, éducatif ou social).

Les entretiens réalisés au sein des institutions ont mis en évidence deux logiques à ces demandes d'intervention auprès de partenaires extérieurs :

- une logique de mise en conformité et d'application de nouvelles réglementations nationales relevant de la mixité ou de l'obligation légale d'aborder une thématique de santé notamment : celle de l'éducation affective et sexuelle ;

⁴ Entretiens réalisés en 2010.

⁵ Arnstein, S., R. A Ladder of Citizen Participation, *JAIP*, vol. 35, n° 4, July 1969, pp. 216-224.

⁶ Charte d'Ottawa, OMS, 1986.



PROMOSANTÉ HANDICAP

- une logique interne aux institutions, relevant de l'évolution des pratiques professionnelles par la généralisation du fonctionnement par projets, de même que par l'évolution vers des pratiques éducatives issues des pédagogies nouvelles, moins transmissives et non répressives.

Or, dans une perspective d'engager l'institution dans un projet de promotion de la santé, il paraît essentiel que la demande d'intervention soit clairement formulée, à la fois pour l'institution elle-même, mais aussi pour le prestataire extérieur.

Pour l'institution elle-même, il est important que les facteurs étayant la demande soient révélés et partagés, entre ce qui relève d'obligations légales et ce qui émane de difficultés pouvant être perçues et vécues par les professionnels, quels que soient leurs champs de compétence. En effet, la formulation d'une demande et son débat au sein d'une structure implique une logique de prise de conscience et de clarification interne favorable à l'appropriation du projet de promotion de la santé. Ainsi, il s'agit d'aller d'une logique individuelle ou propre à un groupe de professionnels vers un projet institutionnel et une démarche collective.

Pour le prestataire extérieur, la clarification des termes et des logiques conduisant à la demande d'intervention facilite la co-construction de l'intervention. Cela conduit à éviter une demande d'intervention extérieure marquée par un caractère ponctuel, de résolution de problème par des solutions formatées et ne prenant pas en compte les spécificités et les singularités des institutions. Il s'agit alors de se dégager d'un système d'intervention basé sur une réponse immédiate pour évoluer vers un système de co-construction des projets s'appuyant sur les contraintes et les ressources propres des institutions. La compréhension ne se passe pas dans l'immédiateté, bien des choses s'éclaircissent au

fil du temps. Ainsi, la mise en œuvre d'un projet est-elle dynamique, en ce sens que tout projet doit être remanié et adapté.

En outre, la finalité même des interventions en promotion de la santé vise à renforcer l'autonomie des institutions dans la prise en compte des thématiques de santé propres aux publics. Cela implique, si ce n'est un consensus, au moins un large débat au sein même des structures sur ce qui motive la demande d'aide et d'accompagnement par un tiers extérieur. La place du tiers à côté des professionnels en sera d'autant plus claire et les finalités des dynamiques mises en place d'autant plus transparentes, ce qui est un gage d'efficacité tant dans les résultats visés que dans les processus mis en place.

Aussi, apparaissent essentiels les débats, formulations et échanges autour des facteurs étayant la demande des institutions, premier travail d'un projet promotion de la santé, tant interne que vers les partenaires extérieurs. Cela nécessite du temps et un cadre motivant de la part de l'institution, cadre qui se construit aussi au fur et à mesure du développement de la confiance et de la compréhension de la structure par les équipes intervenantes.

Eclairage n° 4 : Les représentations sociales

Les représentations sociales peuvent être envisagées comme « ces images mentales qui permettent aux individus de décoder les éléments de leur environnement en donnant du sens aux stimuli liés à la nature, aux objets et autres individus »⁷. De nombreux travaux en sciences humaines et sociales, entre psychosociologie et sciences de l'éducation, montrent toute l'importance des représentations sociales dans la lecture et dans l'appréhension du monde. Sur quelque thème que se soit, tout individu a des « prénotions » construites par l'expérience et la culture.

⁷ J.L Lamber, J.P. Poulain, Les apports des sciences humaines et sociales à la compréhension des comportements alimentaires, *La Santé de l'Homme*, mars-avril 2002, pp. 21-24.



PROMOSANTÉ HANDICAP



L'identité et les pratiques professionnelles sont empreintes de ces représentations sociales.

Aussi est-il important, dans une perspective de mise en place de projets en promotion de la santé, d'échanger autour des représentations, par exemple sur les thèmes du projet, de la santé, du handicap, de la sexualité, avec pour finalité de construire progressivement une culture commune aux professionnels émanant de différents champs professionnels. Cela procède effectivement d'un processus de déconstruction/reconstruction des représentations sociales.

Les entretiens auprès des institutions ont mis en évidence l'importance de ces temps de construction d'une culture commune, notamment sous la forme de journées de formation ou d'interventions d'experts, proposées à l'ensemble des personnels des institutions.

Il est à souligner ici le caractère dynamique de la construction d'une culture commune : c'est un processus continu d'échange au cours du projet. La culture commune n'est pas fixée une fois pour toute. Elle implique du temps pour les professionnels engagés dans ce type de démarche. Ce temps est un temps de distanciation vis-à-vis de la pratique et de connaissance/reconnaissance de la pratique et de la posture des autres professionnels.

Par ailleurs, il s'agit bien là, dans ces espaces et ces temps d'échange et de formation, d'apprentissages collectifs comme dynamique de changement. Aussi s'agit-il, une fois encore au plus près des contraintes et de la densification des agendas⁸, de dégager ces espaces et temps, de les officialiser et qu'ils soient reconnus par la direction. Ils sont essentiels dans une perspective d'appropriation du projet de promotion de la santé par les institutions.

Cela permet d'éviter que les projets ne soient cantonnés à quelques professionnels de l'institution, sans réelle dynamique de changement des pratiques professionnelles.

Eclairage n° 5 : De l'impulsion de la direction au groupe projet : l'implication institutionnelle

La mise en place d'une dynamique de promotion de la santé, dans une perspective de promouvoir la santé des usagers, au sein d'un établissement, s'appuie sur un cadre organisationnel au sein duquel la direction est partie prenante, et sur le fonctionnement d'un groupe projet référent, souvent appelé dans les établissements « commission ».

L'ensemble des entretiens menés a montré toute l'importance du rôle de la direction des établissements dans l'impulsion et le soutien des projets en promotion de la santé. Si cela peut tenir, pour les professionnels rencontrés, aux préoccupations de santé propres aux directeurs, cela témoigne aussi de la validation et de la reconnaissance hiérarchique comme facteur essentiel de motivation et de réussite des projets.

En effet, l'implication de la direction comme « moteur » d'une dynamique de promotion de la santé engage de façon « officielle » l'institution par le biais de son représentant légal, mais plus encore, cela participe aux processus de motivation et de reconnaissance, tant du projet que de l'investissement des professionnels impliqués dans la dynamique. Ainsi, garant du cadre institutionnel du projet de promotion de la santé, la direction a aussi un rôle technique dans la mise à disposition de temps et d'espace pour le travail des différents professionnels impliqués. Sans cet engagement fort de la direction, ceux-ci ne peuvent dégager du temps qu'à la marge de leurs pratiques et souvent sur une démarche uniquement personnelle. Ce qui peut conduire à démotiver l'implication en promotion de la santé voire à contribuer au sentiment d'épuisement professionnel.

Aussi le rôle de la direction est primordial dans la mise en place d'un cadre structurant, en termes de temps, d'espace et de reconnaissance du projet en promotion de la santé, comme partie intégrante des pratiques professionnelles, quels que soient leurs champs d'exercice dans l'institution.

⁸ Boutinet, J.-P., op. cit.



PROMOSANTÉ HANDICAP



En outre, les évaluations des projets de promotion de la santé montrent l'impact fort de ces projets sur les pratiques professionnelles mais aussi sur le fonctionnement des organisations, notamment sur la diffusion du travail par projet et sur le renforcement de l'interdisciplinarité⁹. Or, ici, le rôle de la direction paraît important dans l'encadrement de ces changements de fonctionnement interne, et ce d'autant que le champ du handicap est traversé par les bouleversements liés au fonctionnement initiés par des incitations et réglementations externes¹⁰.

Cela croise un axe majeur ces stratégies d'intervention en promotion de la santé : celui du politique, mis en avant dans la charte d'Ottawa. Selon ce texte de référence, promouvoir la santé des usagers passe par un engagement politique clair, c'est-à-dire au niveau hiérarchique et décisionnel, ce qui est mentionné ici à l'échelle macrosociale, c'est-à-dire au niveau des gouvernements, peut parfaitement être repris au niveau mésocial, à savoir au niveau des organisations et établissements d'accueil.

Il faut souligner ici le rôle essentiel de la négociation entre l'institution, par le biais de la direction, et le tiers intervenant extérieur. Ce qu'ont bien montré les entretiens menés auprès des professionnels. Être au plus près de la faisabilité, incluant la prise en compte des contraintes de la vie de l'institution, passe par une négociation entre les ressources et les contraintes d'un établissement, et les conditions requises pour la mise en place d'une dynamique pertinente en promotion de la santé.

Par ailleurs, cette fonction de la direction doit s'appuyer sur un groupe projet, pluridisciplinaire, avec un mandat explicite de la direction de « référent et de suivi » du projet. Dans le cas contraire, le projet risque de rester de la compétence de quelques professionnels, eux seuls impliqués, et non de s'inscrire dans une dynamique institutionnelle.

⁹ Chauvin ; K., Cosson-Hamon M.-E., *Rapport d'évaluation sur l'action de formation*, Codes 53, 2010.

¹⁰ Cf. introduction du *Livre blanc*

Ainsi la place de la direction est importante comme instance de validation hiérarchique et comme élément structurant du projet dans son organisation pratique ; de même qu'elle l'est comme facteur essentiel de reconnaissance du projet de promotion de la santé.

Eclairage n° 6 : Ecriture, inscription et reconnaissance du projet

L'inscription du projet en promotion de la santé au sein du projet d'établissement est à la fois un marqueur fort de la reconnaissance du projet, mais aussi un processus de construction projet.

Il faut d'abord souligner l'importance des dynamiques d'écriture dans les champs des pratiques professionnelles. Le développement des modes d'intervention par projet incite, au-delà des injonctions, à formaliser les pratiques et les intentions sous la forme écrite. On retrouve ainsi des écrits relevant de la description des pratiques et des projets, mais aussi des écrits plus institutionnels, comme ceux portant le projet d'une institution.

Notons que l'écriture n'est pas sans poser question aux professionnels, quels que soient leurs champs de pratique, en ce que le rapport à l'écrit est souvent difficile et chronophage¹¹.

Une des difficultés de la mise par écrit des projets est qu'elle poursuit aussi une finalité : celle de « dire » ce que l'on souhaite faire ou ce que l'on fait, en même temps qu'elle est un processus de formalisation des pratiques.

C'est au cœur de ces éléments que peut se penser la mise par écrit du projet de promotion de la santé et son inscription dans le projet d'établissement : à la fois finalité « utile » pour valider et « officialiser » le projet dans le cadre de l'institution, mais aussi processus même de formalisation et de partage du projet avec l'ensemble des professionnels de l'institution.

¹¹ Guibert, R., *Former des écrivains : principes des ateliers d'écriture en formation d'adultes*, éd. Septentrion, 2002.



PROMOSANTÉ HANDICAP

Ainsi la mise par écrit ne peut se suffire à elle-même, au risque d'avoir un écrit décrivant le projet mais restant « lettre morte ».

L'écriture du projet s'inscrit bien dans un processus qui permet à l'institution dans son ensemble de porter le projet en éducation pour la santé et de le reconnaître comme faisant pleinement partie des finalités et des pratiques professionnelles de l'établissement. En même temps, cela permet un travail d'échange et de partage entre professionnels pour peu que ce document soit le fruit d'une réflexion collective, et non d'une écriture et d'une formalisation individuelle, éventuellement pour un seul bénéficiaire d'affichage.

Dans les entretiens menés auprès des professionnels, les projets mis par écrit l'ont souvent été de la part du tiers extérieur ou bien d'un professionnel de l'institution référent du projet. L'aspect d'écriture collective, par manque de temps et d'outils pour en faire une dynamique collective, est encore un aspect qui pourrait être développé ou pour le moins, avec les contraintes des établissements, un objet de vigilance et de travail à renforcer.

Cependant, cette première phase d'inscription du projet de promotion de la santé dans le projet d'établissement doit être objet de reconnaissance, de validation institutionnelle et de cadre structurant de la dynamique en promotion de la santé.

Eclairage n° 7 : Tiers extérieur et accompagnement

Avec la finalité de renforcer l'autonomie des établissements à prendre en compte les questions d'éducation pour la santé et plus globalement d'éducation pour la santé, il s'agit bien de passer d'une culture de la prévention-réponse à celle de l'éducation-accompagnement.

Or, ce passage d'une logique à une autre implique à la fois les établissements et les tiers extérieurs auxquels sont formulées les demandes d'intervention et d'accompagnement.

Ainsi, le positionnement du tiers extérieur doit se faire au plus près des ressources. Cela ne peut résulter que d'un processus de négociation et de connaissance des fonctionnements institutionnels et opérationnels des établissements engagés dans une dynamique d'éducation pour la santé.

Il s'agit bien de se situer au plus proche de la demande formulée, non dans une volonté de réponse pré-établie, mais dans une co-construction négociée, s'appuyant sur les ressources, nombreuses, au sein des établissements.

L'ensemble des points détaillés dans les préconisations concourt à cette finalité, dans une logique systémique qui vise à accompagner l'institution dans sa globalité et dans une logique d'apprentissage collectif et partagé.

Cette logique d'accompagnement se dégage ainsi d'interventions par trop ponctuelles, axées sur la transmission de savoirs. Elle se positionne alors en complément sur un temps plus long et sur un renforcement des savoir-faire et des pouvoir-être des professionnels, conformément aux logiques de promotion de la santé.

C'est bien le sens des préconisations développées dans le *Livre blanc* : celui de renforcer les compétences déjà existantes au sein des institutions et de créer celles faisant défaut, par des dispositifs d'auto-formation et de formation à développer dans une dynamique d'éducation pour la santé.



PROMOSANTÉ HANDICAP



V. LES QUATORZE PRÉCONISATIONS



Les préconisations qui suivent portent sur l'implantation de programmes de promotion de la santé en milieu médico-social de type IME. Elles prennent comme point de vue ce qui serait nécessaire pour implanter de façon optimale un tel programme. Elles font référence au contexte français actuel.

La promotion de la santé ne relève pas seulement du secteur sanitaire. Elle dépasse les modes de vie sains pour viser le bien-être, ainsi que le met en exergue la Charte d'Ottawa. Le cadre d'action proposé par les rédacteurs de la Charte est d'aider les gens à acquérir un pouvoir accru sur leur santé et sur les déterminants de santé, comme les soins de santé, mais aussi les loisirs, l'emploi, le logement, les relations sociales...

Plusieurs niveaux d'action sont identifiés :

- **législatif et réglementaire** : élaborer une *politique publique saine* ;
- **environnemental** : créer des *milieux favorables* (environnement physique, de loisirs, du travail, mais aussi l'énergie, l'urbanisme, le logement...) ;
- **communautaire** : renforcer l'action *communautaire* (participation de la population à la définition des priorités, à la prise de décision et à l'action, ce qui implique l'accès à l'information et aux services) ;
- **personnels** : développer les *aptitudes personnelles* (éducation, familiale, éducation scolaire, éducation permanente...) ;
- **sanitaires** : réorienter les *services de santé* au-delà de la prestation des soins.



PROMOSANTÉ HANDICAP

1

Au cœur du programme de promotion de la santé, se trouve la perspective de développement de la participation de l'usager, de son autonomie et de l'exercice de sa citoyenneté. La place des jeunes accueillis, des familles et représentants légaux est un thème qui nécessite d'être collectivement discuté, débattu et travaillé au sein de l'établissement.

La démarche de promotion de la santé invite à une participation active des populations bénéficiaires.

La participation, l'implication ou l'engagement des familles ou représentants légaux sont souhaités de façon très explicite par les établissements, alors même que sont évoquées les contraintes à leur mise en œuvre. Celles-ci résultent notamment de la difficulté entre professionnels et parents d'avoir des préoccupations et des analyses convergentes.

La promotion de la santé s'appuie sur la notion d'*empowerment* (autonomisation), qui signifie « investir les gens de pouvoir afin qu'ils puissent s'épanouir et donner le meilleur d'eux-mêmes. » Dès lors, l'établissement doit mettre en œuvre un ensemble d'action afin que les compétences des jeunes accueillis puissent se développer soutenus par un environnement institutionnel pour leur faire acquérir un niveau de santé satisfaisant. Ceci implique alors la mise en place d'un processus qui facilite l'acquisition de compétences par les professionnels de l'établissement afin qu'ils puissent faire développer des compétences chez les jeunes.

L'établissement doit ainsi prendre en compte le point de vue des jeunes accueillis et de leur famille ou représentant légal et susciter une participation citoyenne. Il ne craint pas que les parents et représentants légaux puissent intervenir dans ses pratiques et ainsi risquer de perturber son fonctionnement.

Le conseil de vie sociale (CVS), est très certainement le lieu où peut s'exercer la citoyenneté et s'exprimer les besoins et attentes. Cette pratique rejoint la réflexion et l'élaboration du projet personnalisé de la personne en situation de handicap. Ce projet écrit s'incarne dans les comportements des professionnels.

Il décrit les objectifs des actions éducatives, pédagogiques, médicales et paramédicales. Il sert de base pour l'évaluation.

Citation *

La place des familles ne doit pas être uniquement discutée. Il s'agit de proposer des moyens d'initier une démarche participative, pour que ces parents soient partie prenante du projet, qu'ils y soient associés dès la phase diagnostique jusqu'à l'évaluation.

Des groupes de parole, type « cafés des parents », peuvent être proposés aux familles, leur permettant d'aborder certaines problématiques de façon informelle, et d'échanger avec d'autres parents et des professionnels.

* Les citations proviennent des commentaires recueillis lors de la consultation sur les préconisations.



PROMOSANTÉ HANDICAP

2 Un établissement médico-social sollicite un accompagnement pour la mise en place d'une action de promotion de la santé. Les facteurs à l'origine de la demande doivent être clairement identifiés.

Cette préconisation pose la connaissance claire des facteurs à l'origine de la demande comme essentielle pour l'accompagnement et l'implantation des programmes en promotion de la santé, quelle qu'en soit la thématique. L'identification de ces facteurs doit se faire en amont de l'accompagnement et se poursuivre souvent tout au long du processus. Des moyens humains et financiers spécifiques doivent y être dévolus. Ce principe de clarification, s'étend à la demande surtout si elle est implicite ou masquée, comme au contexte lié à l'établissement médico-social, comme à son histoire. Il nécessite si possible d'avoir une pluralité de points de vue.

Deux types de facteurs peuvent être appréhendés.

Les facteurs externes à l'établissement peuvent être les textes légaux et réglementaires, le passage des établissements à la mixité, la reconnaissance du droit à une vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, la prise en compte des indications nutritionnelles actuelles, la demande des services de l'État - circulaires VIH/Sida - ou l'encouragement des autorités de contrôle à prendre en compte la santé et la vie affective et sexuelle.

Les facteurs internes à l'établissement intègrent une sensibilité aux questions de santé, avec la volonté de faire évoluer les pratiques professionnelles comme, par exemple, avoir la volonté de passer, en ce qui concerne la vie affective et sexuelle, d'un cadre plus ou moins contraignant voire occupationnel ou répressif, à un cadre éducatif.

Ils intègrent aussi la nécessité de mettre en place des actions collectives et non plus seulement de réactions individuelles. L'arrivée de nouveaux directeurs ou équipes de direction, la mise en difficulté des équipes par les comportements des jeunes, participent aussi de ces facteurs.

Citation

Tout désir de mise en conformité qui ne s'appuie pas sur un réel projet d'analyse et une volonté de modification est presque voué à l'échec. Les facteurs internes gagnent à être ouverts autrement que dans leur dimension de problème ou de drame.



PROMOSANTÉ HANDICAP

3

Les attentes ou objectifs explicites des professionnels des établissements ainsi que les circonstances liées à l'implantation d'un programme de promotion de la santé doivent être identifiés dès le démarrage du programme. Ils doivent être si possible discutés et partagés au sein de l'établissement.

La demande d'accompagnement d'un établissement par une équipe de promotion de la santé répond à des attentes exprimées par certains professionnels de l'établissement, le plus souvent en réponse à un problème. L'une de ces attentes est l'engagement dans une intervention collective en promotion de la santé au lieu d'une intervention ponctuelle.

La question centrale qui se pose ici pour le tiers qui accompagne, est celle de l'appropriation de la demande par l'ensemble de l'équipe de l'établissement. Il devrait en effet y avoir cohérence entre la demande de l'établissement et les attentes des professionnels. Cette volonté n'est pas une remise en question de la pertinence de la demande initiale, mais pose le degré de convergence entre les deux. Il ne convient pas non plus de rechercher un consensus sur les attentes, mais bien un consensus sur l'action elle-même. Il s'agit donc bien de définir un espace minimum commun d'entente.

Dans ce qui a été observé sur le terrain, il n'est pas impossible que le recours à des équipes de promotion de la santé rejoigne parfois une volonté des directions de travailler sur

le fonctionnement organisationnel à moyen ou long terme, quand bien même les attentes des professionnels pourraient être à court terme.

Il est important aussi de connaître le degré de formalisation collective de la demande, et si les facteurs déclencheurs, quels qu'ils puissent être, ont été discutés et partagés au sein de l'établissement. Il convient aussi de travailler sur les freins à la mise en place d'une action dans l'établissement.

Citation

La recherche de consensus est précieuse, car implanter par placage des normes nouvelles sans préparation d'une acceptation bien intériorisée ne sera pas efficace. Cela peut prendre du temps mais cela vaut la peine pour solidifier le long terme.



PROMOSANTÉ HANDICAP

4

Un temps et un espace d'échange et de débat est possible dans l'institution autour des représentations sociales sur la déficience intellectuelle, la santé, la promotion de la santé et la thématique santé travaillée. Ce temps d'échange autour des représentations est proposé, d'une manière transparente, à l'ensemble des professionnels volontaires de l'institution.

S'engager dans un programme de promotion de la santé nécessite que soit mise à plat la diversité des représentations sociales des professionnels impliqués dans le programme. Ces représentations sociales touchent essentiellement à deux domaines : la promotion de la santé et la thématique sur laquelle porte le programme. Elles peuvent aussi explorer la question des capacités des personnes (cf. préconisation n°1).

Les représentations liées à la thématique portée par un programme de promotion de la santé doivent aussi trouver un espace pour être exprimées.

La mise à plat des représentations participe de la co-construction du programme de promotion de la santé et lui assure de meilleures chances de succès en favorisant l'émergence d'une culture commune. C'est cette culture commune qui permet aux actions de promotion de la santé de se déployer en cohérence avec les pratiques de l'ensemble de l'institution et non dans une certaine marginalité.

Citation

Pour moi, cela fait partie des préalables. Sans un repérage et une analyse des représentations et des projections, aucun projet ne peut prendre corps sans être menacé d'une construction défensive massive qui le réduit à peu de chose.

Citation

Les temps d'échange sur les représentations sociales de chacun, sur leur connaissance de la promotion de la santé, conduits en amont sont essentiels pour permettre la construction d'une culture commune et favoriser un décloisonnement entre les différents secteurs.



PROMOSANTÉ HANDICAP

5 Dans une perspective de mobilisation des professionnels et de valorisation institutionnelle de leur participation dans le programme de promotion de la santé, ce programme doit être validé par la direction.

Les observations menées sur le terrain montrent que plusieurs établissements ont eu par le passé des expériences d'interventions informatives brèves en santé. Mais leurs demandes portent désormais sur des aspects éducatifs qui croisent la volonté d'implanter des programmes de promotion de la santé selon une démarche de projet. L'efficacité de ces programmes demande que la totalité des professionnels de l'établissement soit impliquée, au moins ponctuellement mais de façon répétée dans le temps.

Le lien avec les équipes de promotion de la santé est alors caractérisé par de la co-construction du programme, dans une perspective d'accompagnement plutôt que de prestation.

Une telle démarche globale requiert sa validation a priori par la direction de l'établissement, détentrice de la légitimité institutionnelle. C'est un passage obligé qui porte ainsi à la fois sur le processus de l'implantation d'un programme de promotion de la santé et sur son contenu spécifique.

Il faudrait aussi veiller à ce que la mobilisation inclue les familles des jeunes accueillis en établissement.

Citation

L'inscription dans le projet d'établissement, la volonté d'implication portée par le directeur de la structure sont des facteurs essentiels pour la conduite de la démarche. Il est nécessaire que le directeur prenne en compte l'impact de ces temps de participation des professionnels dans le fonctionnement de l'établissement (dégager du temps, recrutement de personnels CDD si nécessaire, etc.).

Citation

Pour que cela marche bien, pour que ces programmes soient validés dynamiquement, il est vraiment à souhaiter que les directions de plusieurs établissements commencent elles-mêmes à travailler ces sujets entre elles, entre pairs, (séminaires, formations, sessions en résidence, etc.) en primeur, afin que ces personnes-clé puissent ensuite en toute connaissance de cause soutenir authentiquement des processus qu'elles auront vécus, compris, intégrés, incorporés !



PROMOSANTÉ HANDICAP

6

La mise en place d'un programme de promotion de la santé peut avoir des répercussions sur l'ensemble du fonctionnement de l'établissement. La mobilisation et l'implication de l'ensemble des équipes au sein de l'établissement est un objectif central.

L'analyse de l'implantation de programmes de promotion de la santé déjà mis en œuvre dans certains établissements, notamment autour de la vie affective et sexuelle, montre que ces programmes axés sur une démarche de projet ont un impact sur le fonctionnement de l'établissement. Une de ces répercussions est la mobilisation et l'implication des professionnels travaillant dans l'établissement. Les lignes de force identifiées dans l'installation et l'appropriation d'un fonctionnement par projet montrent que la motivation des professionnels en est un des points importants.

Cette motivation peut s'enraciner dans l'histoire de l'établissement et dans les valeurs qui l'inspirent, mais aussi dans les valeurs et convictions défendues dans le métier ou l'engagement personnel. Les bénéfices visibles reposent notamment sur le fait que les professionnels peuvent trouver des espaces d'échange et de débat au sein de l'établissement où chacun a eu la possibilité de s'exprimer sans jugement de valeurs.

Citation

L'implication de l'ensemble des professionnels est importante mais à des degrés variables, certains ne sont pas prêts pour entrer dans cette démarche et la formation peut s'avérer nécessaire.

Citation

Si la mobilisation de tous est à rechercher, l'implication réelle n'est pas pour autant indispensable car personne ne pourra répondre au-delà de ses capacités. On peut parfois se contenter de tolérance de la part de ceux qui ne peuvent s'impliquer directement. Aborder la sexualité de manière constructive et positive entraîne des modifications dans tous les autres domaines car elle est au carrefour de tout.

Citation

Quelle que soit la position de certains professionnels (non motivés, ne voyant pas le sens de l'action), celle-ci doit être engagée par les professionnels moteurs. Il en va de l'intérêt des usagers. Les professionnels sont habitués à faire « sans » certains de leurs collègues. L'implication des autres est un processus long.



PROMOSANTÉ HANDICAP

7 L'implantation d'un programme de promotion de la santé nécessite la création d'un groupe projet regroupant des professionnels venant des différents secteurs de l'établissement.

La création d'un groupe projet avec un référent est à rechercher. Les observations et les entretiens menés dans les établissements montrent que, dans la très grande majorité des cas, un groupe projet légitimement reconnu dans l'établissement a été créé. Ce groupe assure la cohérence et la continuité de l'action mais son existence ne doit pas déresponsabiliser les autres membres de l'établissement.

De telles modalités de travail impliquent un mandat clair et légitimé de l'institution si ce n'est une certaine autonomie et une nécessaire polyvalence des professionnels formant le groupe projet. Cette mécanique est finalement assez semblable à celle mise en place dans le cadre du projet individualisé d'un jeune.

Citation

La pluridisciplinarité au sein du groupe projet apporte une plus-value et permet d'avoir des regards croisés sur la thématique et les approches à envisager.

Citation

Ce qui est sûr, c'est qu'une personne seule qui assurerait le projet irait inmanquablement au casse-pipe. Mais il est possible de mobiliser une équipe entière sur la question.



PROMOSANTÉ HANDICAP



L'inscription du programme de promotion de la santé dans le projet d'établissement doit être effective ou favorisée. Elle nécessite la mise par écrit du programme, sa communication en interne et sa valorisation.

L'écriture du projet est une nécessité méthodologique car elle permet d'en cerner les objectifs, son avancement et de pouvoir l'évaluer. Son inscription dans le projet d'établissement garantit sa légitimité.

La transcription du projet dans le projet d'établissement ou la rédaction d'une charte propre à l'établissement sur la thématique travaillée sont des atouts majeurs pour le bon déroulement d'un programme de promotion de la santé. Ces écrits sont des références communes à l'ensemble des acteurs professionnels et les invitent à réfléchir sur leurs interventions combinées, leurs garantissant continuité et cohérence. Inclus dans le projet d'établissement, il donne du sens aux pratiques des professionnels.

L'écriture du projet permet sa transmission à l'ensemble du personnel de l'établissement tout comme vers les familles et représentants légaux. Cette valorisation assoit la transparence du projet vis-à-vis des professionnels n'y participant pas directement. Enfin, l'écriture du projet est mentionnée comme outil de valorisation des professionnels au regard de leur investissement dans les groupes de travail, de même que pour susciter l'engagement volontaire.

Il faut cependant veiller à ce que l'écriture d'un programme n'en soit pas la finalité ou qu'il ne reste pas lettre morte. Ecrit, un programme doit faire vivre le projet d'établissement.

Citation

La formalisation par écrit de la procédure prendra du temps, comme la réalisation d'un projet d'établissement prend du temps, mais effectivement c'est très important de l'intégrer au projet d'établissement, puisque cela fera partie de l'ensemble des objectifs fixés au sein du projet, et impliquera de fait un investissement de l'ensemble de l'équipe du personnel.

Citation

En quelques années, il me semble que les équipes sont entrées dans le monde de l'écrit. La nécessité de réfléchir et de formaliser les outils de la loi 2002-2 (livret d'accueil, projet d'établissement, contrat de séjour, évaluations internes, externes...) ont désinhibé l'écrit des projets personnalisés, le partage de ces données notamment en resituant la place de l'utilisateur et de sa famille.



PROMOSANTÉ HANDICAP

9 Le groupe projet reçoit mandat de la part de la direction de l'établissement pour concevoir et mettre en œuvre le programme de promotion de la santé. Il peut s'appuyer sur un tiers extérieur : accompagnant en promotion santé ou autre.

Pour mener à bien et à terme le programme de promotion de la santé dont il est porteur, le groupe projet doit être investi d'un mandat clair de la direction. Ce mandat doit être connu de l'ensemble des professionnels de l'établissement, mais aussi des familles et des représentants légaux.

Le groupe projet doit avoir une marge de manœuvre opérationnelle, et l'on pourrait certainement parler de décentralisation. Pour autant, la direction joue un rôle central actif en assurant la coordination générale et la préparation des décisions stratégiques. L'accompagnant de promotion de la santé peut aussi jouer un rôle médiateur entre le groupe projet et la direction. Il permet de légitimer l'action tout en renforçant la place du groupe projet.

La conception d'un programme nécessite un travail spécifique, soit en termes de soutien, d'aide méthodologique, soit comme ressources, en ce qui concerne l'élaboration, la conception ou l'implantation du projet.

L'accompagnant de promotion de la santé, tiers extérieur, ne doit pas porter le projet, ni recevoir de « délégation par abandon ». La posture du tiers extérieur n'est pas de disqualifier les professionnels dans l'établissement, mais bien de les soutenir et de renforcer leur action.

Citation

L'accompagnement en promotion de la santé apparaît dans le groupe projet à des temps bien précis mais pas de manière permanente pour soutenir la réflexion face à des questionnements, des stratégies pour faciliter la mise en place ou relancer la dynamique.

Citation

Ce tiers accompagnant peut également être un groupe de personnes complémentaires, car le domaine est vaste. Je pense à de l'aide méthodologique, pédagogique, psychologique, éthique, médicale (médecins préventologues) pour une promotion de la santé intégrative, et autres spécialistes spécifiques (nutrition, sexualité, spiritualité).



PROMOSANTÉ HANDICAP

Les programmes de promotion de la santé sont en prise avec le fonctionnement même des institutions. L'implantation d'un programme de promotion santé nécessite la prise en compte de la culture de l'établissement - c'est-à-dire le climat de travail, les modalités de dialogue, les relations hiérarchiques et les relations entre les professionnels - qui influe sur la mise en place de tels programmes.

Une approche de promotion de la santé ne peut se concevoir que de manière globale. Cela impose qu'elle intègre différentes dimensions de l'institution, mais pas forcément au niveau opérationnel.

L'organisation des échanges, la circulation de l'information, deviennent des enjeux majeurs de la pérennisation des actions de promotion de la santé. Les observations montrent que les situations sont très hétérogènes selon les modalités du dialogue. La mise en œuvre d'un programme de promotion de la santé implique la participation de professionnels des différents services d'un établissement de manière transversale.

La promotion de la santé nécessite un mode d'approche globale et des savoirs partagés. Les observations comme les entretiens confirment que les établissements qui se sont engagés dans une démarche de promotion de la santé, se sont aussi engagés dans une démarche multidisciplinaire et holistique du travail d'accompagnement des enfants et des jeunes. Ces établissements ont à la fois une lecture « clinique » des besoins de la personne qui conclut à l'originalité et l'unicité des situations, et une approche psychosociale, qui favorise la prise en compte simultanée de composantes médicale, psychologique, psychosociale et sociale. Les approches sont multidisciplinaires. Il y a un dialogue entre les différentes professions dans un contexte de mise en réseau et de coopération.

Les programmes de promotion de la santé se déploient mieux là où existent une réflexion et une élaboration communes d'un projet personnalisé de la personne handicapée.

Citation

L'aspect relationnel au sein des équipes et établissements peut être un sujet sensible et cependant, un accompagnement est absolument nécessaire à ce niveau pour éclaircir les interrelations et faire aboutir le projet.

Citation

Une démarche de promotion de la santé ne me semble pas conciliable avec une approche psychanalytique, il s'agit à mon avis de deux abords très différents qui peuvent se révéler complémentaires auprès d'un même jeune.

Citation

Il est important de préciser que l'implantation d'un programme de promotion de la santé ne doit pas être considérée comme une « solution » pour résoudre une situation de crise, pallier des événements indésirables n'être réservée qu'à une certaine catégorie de professionnels. Les structures qui ont déjà engagé les évaluations internes voire externes sont plutôt ouvertes pour conduire des actions de santé dans une perspective d'améliorer la qualité de l'accompagnement de la personne.



PROMOSANTÉ HANDICAP

11 Les expériences au sein de l'établissement sont importantes et doivent être prises en compte et valorisées dans la mise en place de programmes de promotion de la santé.

La culture de promotion de la santé se construit aussi sur les expériences des professionnels en montage de projets ou d'actions. La majorité des établissements observés avait déjà mis en place des actions ponctuelles, avec un degré de satisfaction plus ou moins élevé. Il s'agit ainsi d'en dresser le bilan pour comprendre ce qui a ou non fonctionné.

On peut souligner la similitude entre la démarche éducative en santé et la prise en compte globale des personnes accueillies dans les établissements.

Le degré d'ouverture de l'établissement à son environnement semble être un élément facilitateur de l'implantation d'un programme de promotion de la santé. Cette ouverture peut se traduire par une politique de l'établissement encourageant les professionnels à participer aux réseaux intersectoriels, ou encore à des actions communautaires.

La prise en compte des expériences antérieures ne signifie pas ne pas avoir de vision prospective. Tout au contraire, il ne s'agit pas de répéter le passé, mais de le connaître, de le comprendre pour continuer à avancer.

Citation

Ces expériences initiales n'existent pas toujours. Quand elles sont présentes, il est important d'en reconnaître la genèse et le destin, celui-ci n'étant pas toujours positif. C'est alors la critique de ce destin qui sera importante.

Citation

Sans nier l'intérêt des expériences passées il faut aussi inscrire le projet dans son contexte actuel et l'orienter vers l'avenir. Attention aux « on l'a déjà fait ? », « avant c'était possible, mais aujourd'hui ??? ».

Citation

L'idéal serait même de faire le lien entre les expériences ou essais antérieurs et le « nouveau » programme. Ainsi l'appropriation serait facilitée.



PROMOSANTÉ HANDICAP



12 Pour qu'un programme de promotion de la santé puisse se dérouler de façon optimale, une attention particulière doit être portée au développement de la coopération et au travail pluridisciplinaire.

La coopération entre professionnels créant un véritable travail pluridisciplinaire est au cœur de l'approche de la promotion de la santé et de la démarche par projet mise en place ou initiée dans les établissements. Pour autant, la mise en œuvre de façon effective de la transversalité professionnelle inhérente au fonctionnement par projet, notamment sur des thèmes de santé, n'est pas immédiate. Cela nécessite une réflexion sur le fonctionnement de l'établissement et sur les pratiques professionnelles.

Les différentes cultures professionnelles qui comprennent les formations initiales, les rôles des différentes professions, mais aussi les représentations concernant les usagers et la santé sont autant de richesses qui permettent ce travail en commun.

Par ailleurs, les pratiques évoluent vers un fonctionnement décloisonné et sur le registre du projet. Cela permet à certains établissements d'encourager et de travailler la qualité d'« équipier ». Les qualités sociales des personnels se développent grâce à un travail important sur le développement de compétences transversales, telles que la prise de parole, l'argumentation et la gestion des conflits d'opinion ou encore sur l'exercice de la participation.

Ces nouvelles compétences s'actualisent essentiellement dans le cadre de la participation aux différents projets qui traversent l'institution et notamment les projets de promotion de la santé.

Citation

Vive le conflit! Le conflit qui construit...Tout à fait faisable... si l'on prend garde de se centrer en permanence sur l'utilisateur, ses désirs, ses besoins.

Citation

Il faut alors que tout le monde y croie, et que les complexes professionnels de supériorité et aussi d'infériorité classiques se dissipent.



PROMOSANTÉ HANDICAP

13 La mise à disposition de temps, d'espaces et de ressources financières doit être recherchée et négociée. Elle est garantie par conventionnement pour la mise en œuvre du projet.

Un projet nécessite des moyens spécifiques qui doivent être négociés et garantis au démarrage de l'action par un conventionnement spécifique.

Il y a nécessité de dégager du temps, hors de la prise en charge, pour créer et organiser la mise en place d'un programme de promotion de la santé ainsi que pour organiser des réunions de coordination dans le groupe projet, avec et sans l'accompagnant de promotion de la santé.

La direction doit s'assurer aussi de la tenue d'un planning partagé et de la disponibilité des enfants et adolescents lorsqu'ils doivent participer à une activité de ce programme.

Enfin, l'accompagnement de l'établissement par une équipe de promotion de la santé nécessite aussi qu'un financement adéquat soit trouvé et pérennisé sur la durée du programme.

L'ensemble de ces moyens est discuté et validé par la direction dès le début de l'accompagnement.

Citation

Cela doit être négocié, si possible en amont de la construction du projet. Si la mise en place d'actions de promotion de la santé est identifiée comme un facteur pertinent visant à contribuer à l'amélioration de la santé dans une majorité d'établissements médico-sociaux, il serait intéressant d'envisager un programme spécifique dans le cadre du futur plan régional de santé établi par l'ARS.

Citation

Mettre en place un projet entraîne systématiquement cette recherche de temps négocié avec la direction, les professionnels, pour offrir dans le projet personnalisé des jeunes cet accompagnement, un espace privilégié, neutre, identifié par les jeunes. Ce projet est à inscrire dans le projet du service.

Citation

La réussite de la démarche d'implantation de programmes de santé au sein d'institutions médico-sociales est liée à la volonté de la direction de dégager l'ensemble des moyens nécessaires à la conduite du projet et à l'importance portée à ces questions de santé au sens de l'OMS pour améliorer la qualité de l'accompagnement des usagers.



PROMOSANTÉ HANDICAP

14

Les compétences du groupe projet sont à favoriser ou à renforcer par la valorisation du programme de promotion de la santé et par la formation. L'action de l'équipe de promotion de la santé, ou de tout autre tiers extérieur, doit s'envisager comme un accompagnement des professionnels et non comme réalisant le programme elle-même.

L'implantation de programmes de promotion de la santé nécessite des compétences qui ne sont pas obligatoirement disponibles, en tout ou partie, au sein des établissements.

Cependant, les professionnels des établissements, outre leur connaissance fine du public qu'ils accompagnent, sont aussi porteurs de pratiques, de compétences, de savoir-faire. Même s'ils ne sont pas des professionnels de la promotion de la santé, l'observation montre qu'il y a une convergence de culture avec la promotion de la santé, et qu'ils sont ainsi sensibilisés à la mise en œuvre de démarches transversales et complexes, ce qui est facilitateur dans la mise en place de programmes de promotion de la santé.

Néanmoins, rares sont les professionnels intervenant en établissement médico-social qui ont été formés à la promotion de la santé.

Ce qui est visé est bien l'autonomie des équipes sur le long terme dans leurs pratiques quotidiennes. L'accompagnement sur le moyen terme du groupe projet est une solution pour pouvoir gagner en autonomie.

Citation

Ceci est le but de nos accompagnements. Nous ne faisons pas à la place des professionnels. Nous leur apportons juste méthodes, outils, partages d'expériences, conseils... dans le but de les rendre autonome.

Citation

Assez d'accord : sur le fait de ne pas l'appliquer tel quel comme un protocole immuable. Utiliser le savoir en plus apporté par l'équipe de promotion de la santé ne réduit pas les compétences existantes des professionnels.

Citation

L'action de l'équipe de promotion de la santé peut viser, dès le départ du programme, à former les équipes pour qu'elles poursuivent ensuite le travail de promotion de la santé.



PROMOSANTÉ HANDICAP



LA CONSULTATION SECONDAIRE SUR LA FAISABILITÉ DE CINQ PRÉCONISATIONS

En choisissant une consultation à trois niveaux (accord, importance, faisabilité) pour chacune des préconisations, nous voulions garantir à la fois l'accord sur la préconisation, mais aussi son importance et sa faisabilité. Ce dernier élément est fondamental car lui seul peut rendre opérationnelle une préconisation et lui permettre de s'inscrire dans les pratiques. C'est sur cette échelle d'évaluation que les réponses ont été les moins consensuelles en première intention, avec plusieurs consensus éclatés. C'est la raison pour laquelle il nous a semblé impératif d'affiner notre démarche et de conduire une phase complémentaire d'entretiens auprès de huit directeurs d'établissement.

Nous avons sélectionné cinq préconisations pour lesquelles il nous a semblé que la faisabilité était questionnée.

Ainsi, la première préconisation porte sur la nécessité que la place laissée aux jeunes accueillis, à leurs familles et représentants légaux doive être discutée au sein de l'établissement (préconisation n°1). Les directeurs interrogés répondent plus sur la place des parents dans l'institution que sur la discussion au sein de l'établissement de la place des parents. La différence est certes subtile mais tout se passe comme si l'existence de dispositifs se suffisait à elle-même. Ainsi, mettent-ils en avant le conseil de la vie de sociale (CVS) comme l'endroit idoine pour que puissent s'exprimer usagers et familles. D'autres dispositifs peuvent aussi être créés : élections de délégués enfants pour participer aux réunions du CVS, mise en place de groupes de travail thématiques, de journées pédagogiques liées au fonctionnement de l'établissement au cours desquelles ce point devrait être abordé, tout comme il peut l'être dans les bilans de sections des associations gestionnaires. La faisabilité porte plus sur une posture managériale que sur des obstacles réels.

La seconde des préconisations s'intéresse au retentissement d'un projet de promotion de la santé sur le fonctionnement lui-même de l'établissement et sur la nécessité de mobiliser et d'impliquer l'ensemble des équipes (préconisation n°6). Les réticences quant à la faisabilité peuvent s'exprimer par le fait que tous les professionnels de l'établissement ne se sentent pas naturellement concernés ou ne sont pas forcément intéressés par un projet en promotion de la santé et qu'il faut certainement laisser aller chacun à son rythme. Impliquer tous les salariés peut être vu comme la volonté d'établir du sens commun. Par ailleurs, les établissements sont aujourd'hui soumis à un « déluge de contraintes » vécues comme très chronophages ne permettant pas l'implication de tous au même degré même si la préconisation reste importante.

La troisième préconisation s'attache à montrer la nécessité d'inscrire le programme de promotion de la santé dans le projet d'établissement et donc d'écrire ce programme. Plusieurs parmi les directeurs interrogés trouvent cette préconisation parfaitement faisable, d'autant que certains ont déjà inscrit ou vont inscrire un projet santé dans le projet d'établissement. Les réticences viennent plus du contexte actuel lié à l'évolution du secteur, aux restructurations, aux fusions et dont l'impact sur le projet d'établissement n'est pas anodin. Enfin, l'écriture du projet d'établissement est une activité qui doit se concevoir sur un temps long. Ce qui apparaît ainsi est la conception différente qu'ont les directeurs d'établissement de ce que devrait être un projet d'établissement.

La quatrième préconisation fait appel au travail coopératif pluridisciplinaire (préconisation 12). Les avis sont effectivement partagés sur la faisabilité de cette préconisation.



PROMOSANTÉ HANDICAP



L'intérêt réel énoncé est qu'un travail pluridisciplinaire permet vraiment de répondre à la complexité du jeune.

Mais la première des difficultés est le manque d'espace et de temps pour réaliser ce travail, auquel s'ajoute la contraction des budgets. Une autre difficulté est managériale, tant pour le pilotage général par la direction que pour l'intérêt porté par les cadres.

Enfin, la cinquième préconisation interrogée est celle relative à la place du tiers accompagnant l'équipe projet, notamment sur la valorisation ou le renforcement des compétences déjà acquises par l'équipe (préconisation 10). La faisabilité de cette préconisation n'est pas réellement discutée mais elle rejoint deux conceptions différentes. D'une part, le tiers est perçu comme pouvant combler en partie le manque de compétences internes.

Il a une distance réelle avec l'équipe et l'établissement et un savoir spécifique – médical ou éducatif - ce qui pourrait permettre une avancée plus rapide du projet. D'autre part, il est perçu comme facilitateur et non comme agissant.

Ainsi, si l'ouverture vers l'extérieur est revendiquée, en ce qu'elle permet questionnements et gratifications pour l'équipe porteur du projet, ses limites sont que le tiers extérieur ne doit pas faire à la place de. Dans cette conception, il faut être attentif au glissement de responsabilité.

S'il fallait conclure sur ces entretiens complémentaires, on voit bien que ce qui est questionné dans les réponses apportées, est bien la conception du management et donc la place de l'équipe de direction. Le directeur incarne la volonté, autant de porter du sens dans l'institution et dans les pratiques, que de dégager des moyens d'action.



VI. CONCLUSION ”

Les quatorze préconisations de ce *Livre blanc* sur le développement de programmes de promotion de la santé en institutions médico-sociales IME, SEES et SIPFP, sont issues d'une consultation dans le secteur médico-social et dans celui de la promotion de la santé.

Elles reposent sur un travail d'observations, d'entretiens, éclairés d'une approche de la sociologie des organisations. Elles ont été validées lors d'un processus de consultation auprès de directeurs et directrices d'établissements médico-sociaux, d'experts, de décideurs, de professionnels de la promotion de la santé. Elles mettent en évidence les conditions nécessaires à la mise en œuvre d'un programme de promotion de la santé dans un établissement, relatives tant au fonctionnement institutionnel, à la culture d'entreprise qu'à la participation des personnes accueillies elles-mêmes. Pour autant, le *Livre blanc* n'est pas un guide méthodologique pour mener des actions en établissement. Son objectif est bien de mettre en exergue un certain nombre de points de vigilance, de repères, qui peuvent aider les professionnels des deux champs à mieux se connaître et à mieux travailler ensemble.

Il doit être vu comme un soutien dans un processus au cœur d'un environnement en mutation. Les lois de 2002 et de 2005 sur l'action sociale et la reconnaissance de la participation et de la citoyenneté des personnes en situation de handicap, tout comme *la loi portant réforme de l'hôpital, et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST, 2009)*, imposent de nouvelles règles de gouvernance et un nouveau paradigme dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Il ne s'agit plus de prendre en charge, mais de prendre en compte et d'accompagner, il ne s'agit plus de gérer des situations, mais d'offrir des prestations ajustées au projet individualisé des personnes.

L'un des maîtres mots de ces réformes, implicite ou explicite, est certainement celui de la transversalité, s'appuyant sur une vision globale de la personne, de son accompagnement et de son inclusion dans la société. Ce *Livre blanc* offre un espace de réflexion et d'action pour une approche intégrée, transversale entre les acteurs du médico-social et ceux de la promotion de la santé.

La promotion de la santé, telle que définie par la Charte d'Ottawa en 1986, permet très certainement de mieux appréhender les enjeux qui sont aujourd'hui ceux du secteur médico-social, tels que *l'empowerment*, la participation des personnes à la construction de leur devenir, la reconnaissance de leur citoyenneté... Elle permet de mettre en valeur les capacités physiques et les ressources sociales et individuelles pour que tout un chacun, quel qu'il puisse être, prétende à un certain contrôle de sa vie et de son milieu de vie.

Le travail conjoint des professionnels du médico-social et de promotion de la santé peut ainsi devenir une ressource pour une co-construction du parcours de vie des personnes en situation de handicap et leurs familles ou représentants légaux pour qu'elles soient non seulement actrices mais aussi auteurs de leur vie.



REMERCIEMENTS ”

Nous tenons à remercier les personnes qui ont participé au comité de pilotage et notamment

Olivier François, IREPS Rhône-Alpes

Charlotte Hemery, Fédération des APAJH

Maryse Hendrix, AWIPH

Marie-Véronique Labasque, CREAI Picardie

Rémi Leblanc, GEIST 53

Dominique Leboiteux et Patricia Goupil, Fédération générale des PEP

Bernard Lucas, EHESP

Marie-Claude Marais, CNSA

Yann Moisan, IREPS Poitou-Charentes

Christelle Moulié, UNAPEI

Pascale Roussel, CTNERHI (maintenant à l'EHESP)

Nous tenons également à remercier les professionnels des établissements médicosociaux qui ont bien voulu prendre du temps pour contribuer à ce travail.



